

· 方法学研究 ·

青少年 1 型糖尿病病耻感评估量表的汉化及信效度检验

杨翠翠¹, 王玉冰², 徐晶晶^{3, 4}, 罗丹^{5*}

1.210000 江苏省南京市, 南京中医药大学护理学院

2.210000 江苏省南京市, 南京医科大学附属儿童医院内分泌科

3.210000 江苏省南京市, 南京医科大学第一附属医院护理部

4.210000 江苏省南京市, 南京医科大学第一附属医院内分泌科

5.210000 江苏省南京市, 南京中医药大学

* 通信作者: 罗丹, 副教授; E-mail: luodan@njucm.edu.cn

【摘要】背景 青少年 1 型糖尿病 (T1DM) 患者病耻感与其健康结局密切相关。目前国内尚缺乏针对该群体病耻感的测评工具。**目的** 对 T1DM 病耻感评估量表 (DSAS-1) 进行汉化, 并检验其在我国青少年 T1DM 人群中的信效度。**方法** 采用方便抽样法, 选取 2022 年 3 月—2023 年 3 月在江苏省人民医院与南京医科大学附属儿童医院收治的 194 名青少年 T1DM 患者为研究对象。使用 Brislin 经典回译模型对 DSAS-1 英文版进行直译、回译与文化调试, 最终形成青少年 DSAS-1 中文版。采用一般资料调查表、青少年 DSAS-1 中文版、青少年糖尿病优势与韧性量表、亲子关系量表和糖尿病生活质量评估量表进行调查。采用探索性因子分析和验证性因子分析检验量表结构效度, 量表内部一致性采用 Cronbach's α 系数表示。通过与心理韧性、亲子关系、生活质量量表的相关分析佐证青少年 DSAS-1 中文版对“病耻感”的检测作用。**结果** 共回收有效问卷 194 份。探索性因子分析和验证性因子分析均表明青少年 DSAS-1 中文版分为“区别对待”“抱怨和评论”与“身份问题”3 个维度, 结构效度良好 (因子载荷均 >0.55 , 累积方差贡献率 $=67.98\%$), 收敛效度 (AVE 均 >0.5)、区分效度佳 (各维度相关系数均小于 AVE 平方根)。信度检验结果显示, 量表内部一致性佳 (Cronbach's α 系数 $=0.930$)。青少年 DSAS-1 中文版总分与青少年糖尿病优势与韧性量表 ($r=-0.425$, $P<0.001$)、亲子关系量表 ($r=-0.302$, $P<0.001$) 和糖尿病生活质量评估量表 ($r=-0.408$, $P<0.001$) 总分均呈负相关。**结论** 青少年 DSAS-1 中文版信效度较好、简单易行, 可为我国青少年 T1DM 患者的病耻感提供可靠的量化测评工具。

【关键词】 糖尿病, 1 型; 青少年; 病耻感; 效度; 信度; 1 型糖尿病病耻感评估量表**【中图分类号】** R 587.1 R 395 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0382

Reliability and Validity of the Chinese Version of Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale for Adolescents

YANG Cuicui¹, WANG Yubing², XU Jingjing^{3, 4}, LUO Dan^{5*}

1.School of Nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210000, China

2.Department of Endocrinology, Children's Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China

3.Department of Nursing, the First Affiliated Hospital with Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China

4.Department of Endocrinology, the First Affiliated Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China

5.Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210000, China

*Corresponding author: LUO Dan, Associate professor; E-mail: luodan@njucm.edu.cn

【Abstract】Background Stigma in adolescents with type 1 diabetes mellitus (T1DM) is closely associated with their health outcomes. Currently, there is a lack of stigma assessment tools for this population. **Objective** To translate the Type

基金项目: 国家自然科学基金青年项目 (72204125); 江苏高校哲学社会科学研究项目 (2022SJYB0320); 南京中医药大学国家自然科学基金经费配套项目 (XPT72204125)

引用本文: 杨翠翠, 罗丹, 王玉冰, 等. 青少年 1 型糖尿病病耻感评估量表的汉化及信效度检验 [J]. 中国全科医学, 2023. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0382. [Epub ahead of print]. [www.chinagp.net]

YANG C C, LUO D, WANG Y B, et al. Reliability and validity of the Chinese version of Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale for adolescents [J]. Chinese General Practice, 2023. [Epub ahead of print].

本文数字出版日期: 2023-09-07

1 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-1) and test its reliability and validity in Chinese adolescents with T1DM. **Methods**

A total of 194 patients with T1DM admitted to the First Affiliated Hospital with Nanjing Medical University and Children's Hospital of Nanjing Medical University were selected as the study subjects by using the convenient sampling method from March 2022 to March 2023. The English version of DSAS-1 was directly translated, back-translated and culturally adapted by using Brislin's classical back translation model to form a Chinese version. The Self-Designed General Information Questionnaire, the Chinese version of the DSAS-1, the Diabetes Strengths and Resilience Measure for Adolescents, the Parent-Child Relationship Scale, and the Quality of Life Scale was used to conduct investigation. Exploratory factor analysis and confirmatory factor analysis were used to test the structural validity of the scale, and the internal consistency of the version was evaluated by calculating the Cronbach's α coefficients. Correlation analyses with the Diabetes Strengths and Resilience Measure for Adolescents, the Parent-Child Relationship Scale, and the Quality of Life Scale were conducted to confirm the effect of the Chinese version of DSAS-1 in detecting stigma among adolescents. **Results** A total of 194 valid questionnaires were recovered. The exploratory factor analysis and confirmatory factor analysis results showed that the Chinese version of DSAS-1 for adolescents was categorized into three dimensions of "differential treatment" "complaints and comments" and "identity concerns", with good structural validity (all factor load >0.55 , cumulative variance $=67.98\%$), convergent validity ($AVE>0.5$), and discriminant validity (correlation coefficients of each dimension less than the square root of AVE). The reliability test results showed good internal consistency of the scale (Cronbach's α coefficient of 0.930). The total score of the Chinese version of DSAS-1 for adolescents was negatively correlated with the total scores of the Diabetes Strengths and Resilience Measure for Adolescents ($r=-0.425$, $P<0.001$), the Parent-child Relationship Scale ($r=-0.425$, $P<0.001$), and the Quality of Life Scale ($r=-0.408$, $P<0.001$). **Conclusion**

The Chinese version of DSAS-1 for adolescents has good reliability and validity and is simple and easy to conduct, which can provide a reliable quantitative assessment tool for the stigma of adolescents with T1DM in China.

【Key words】 Diabetes mellitus, type 1; Adolescent; Stigma; Validity; Reliability; DSAS-1

1 型糖尿病 (diabetes mellitus, type 1, T1DM) 是一类由于自身免疫性 β 细胞破坏导致绝对胰岛素缺乏的终身性慢性病^[1], 也是儿童与青少年群体中最常见的慢性病之一。中国大陆 0-19 岁 T1DM 患病人数高居西太平洋地区第一、世界第四, 每年约有 5 万 6 千多名新发病人, 但疾病控制率仅 15.5%^[2-3]。相较于 2 型糖尿病而言, T1DM 患者因长期胰岛素注射治疗与发病年龄小等特点, 其疾病管理具有极大的挑战性。病耻感是指当患者感受到他人的负面刻板印象、被贴上不平等标签或者存在语言分离和权力不对等时所产生的耻辱、自责、内疚等负面情绪^[4]。既往糖尿病领域的病耻感研究多集中在成人 T1DM 人群和 2 型糖尿病 (diabetes mellitus, type 2, T2DM), 但与成人患者相比, 青少年 T1DM 患者正处于身心发育的特殊阶段^[5], 性成熟相关的胰岛素敏感度变化、校园生活的不可预测性与高频的糖尿病相关负性情绪使其成为血糖异常的高发人群^[6]。此外, 相较于 T2DM 患者而言, 长期的胰岛素注射治疗、繁重自我管理任务与沉重的家庭负担^[7] 是该人群病耻感现象更为普遍的重要原因。2003 年, EIKO 等^[8] 将目光放在了青少年 T1DM 患者身上, 指出病耻感的存在是青少年 T1DM 患者社会心理健康的重要影响因素。此后, 关于该群体病耻感的定性与定量研究逐步开展^[9-14]。

BROWNE 团队^[15] 开发的 T1DM 病耻感评估量表 (Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale, DSAS-1) 在成年 T1DM 患者中具有良好的信度和效度, 是测量

T1DM 病耻感的可靠工具。由于缺乏科学的测评工具, 我国青少年 T1DM 患者病耻感水平及其对患者健康结局的影响均未知。因此, 本研究按照量表汉化的标准化程序对 DASA-1 进行翻译、修订, 并检验其在我国青少年 T1DM 群体的信效度。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样法, 选取 2022 年 3 月—2023 年 3 月在江苏省人民医院与南京医科大学附属儿童医院就诊的青少年 T1DM 患者进行现场问卷调查。纳入标准: (1) 被确诊为 T1DM 的患者^[1]; (2) 8~24 周岁 (考虑到我国 13~24 周岁的 T1DM 患者大多是处于校园生活阶段, 具有一定同质性, 且有研究强调病耻感对 8~16 岁 T1DM 患者的生活影响也应该引起重视^[16], 因此本研究将年龄范围扩大到 8~24 周岁); (3) 病程 >3 个月; (4) 获得患者及其家属的知情同意。排除标准: (1) 无法理解量表内容, 需要家长代为填写; (2) 患有其他严重的器质性疾病; (3) 患有严重的精神疾病, 如认知障碍、进食障碍等。根据相关文献标准, 验证性因子分析样本量至少为量表条目的 10~15 倍^[17], 而青少年 DSAS-1 中文版共 17 个条目, 故样本量最少为 170。参与者均获得知情同意, 该研究已通过伦理审批。

1.2 研究工具

1.2.1 一般资料调查表: 自行设计, 内容包括性别、

年龄（因 14 岁为发展心理学上少年期与青年期的分界年龄，故在资料分析时以此进行年龄分层^[18]）、病程、近 3 个月的糖化血红蛋白（根据 2022 年国际儿童青少年糖尿病协会（International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD）最新指南标准^[19]，以糖化血红蛋白 <7.5% 为标准）、居住地区、家庭年收入以及主要照顾者文化程度等。

1.2.2 DSAS-1: BROWNE 教授于 2017 年构建了 DSAS-1 量表^[15]，用于测量成人 T1DM 患者的病耻感水平。该量表共 19 个条目，划分为“区别对待”（1~6 题）、“抱怨和评论”（7~12 题）与“身份问题”（13~19 题）3 个维度，采用 5 分制 Likert 量表（非常不同意、不同意、不确定、同意及非常同意，分别赋值 1~5 分），均为正向计分，分数越高说明患者病耻感水平越高。DSAS-1 的内部一致性 α 系数为 0.93，具有令人满意的同时、收敛和区分效度。

1.2.3 其他量表：采用青少年糖尿病优势与韧性量表^[20]、亲子关系量表^[21-22]以及青少年糖尿病生活质量评估量表^[23-24]来进行关联效度的验证。青少年糖尿病优势与韧性量表包含 12 个条目，分为 3 个维度，总分范围为 12~60 分，分数越高表明患者心理韧性越强。亲子关系量表由 8 个条目组成，为单维度量表，总分范围为 8~32 分，分数越高表示亲子关系质量越好。青少年糖尿病生活质量评估量表 17 个条目分为 4 个维度，总分介于 17~85 分，分数越低说明糖尿病相关生活质量越高。上述 3 个量表在我国青少年 T1DM 群体中均具有良好信效度^[25-27]。

1.3 量表的汉化

本研究联系 BROWNE 教授并征得了 DSAS-1 的使用权，以 WHO 量表翻译和调适指南^[28]为依据使用 Brislin 经典回译模型^[29]进行翻译与文化调试工作。

（1）直译：由 2 名护理学博士独立进行英译汉，译后共同讨论和综合比较量表条目中存在的语言不通顺、理解有问题的句子，形成初步的中文版量表；（2）回译：由 2 名拥有海外学习经历且无相关研究背景的内分泌科护士和英文老师独立进行汉译英，整合后与原量表进行对比；（3）文化调试：整合后经过内分泌科、心理学和护理学专家根据我国文化背景与青少年心理特性对量表条目表达进行了多次讨论与部分修改形成青少年 DSAS-1 中文版。

1.4 量表信效度检验

探索性因子分析中使用主成分分析法，限定抽取 3 个因素，配合最大变异法进行直交转轴来判断量表题项维度划分的合理性；验证性因子分析中，采用卡方自由度比（ $CMIN/df$ ）<3、近似误差均方根（ $RMSEA$ ）<0.5、适配度指标值（ GFI ）>0.90、Tucker-Lewis 指数

（ TLI ）>0.90、比较适配度指标（ CFI ）>0.90 来判定模型的拟合情况。通过平均方差提取量（ AVE ）>0.5、组合信度（ CR ）>0.6 与各维度相关系数 < AVE 平方根来判断量表的收敛效度和区分效度^[30]。量表内部一致性采用 Cronbach's α 系数表示，该值 >0.7 被认为可接受^[31]。

1.5 质量控制

问卷调查员在数据收集前进行统一培训，调查时获得患者的知情同意，并强调量表需由患者独立填写，所有问卷当场完成，回收问卷时检查是否有规律作答、漏填、字迹不清等情况。对于低文化水平或上肢功能障碍等填写不便的患者，由调查员不加任何解释的逐项念读条目，然后由患者亲自选择，调查员代为填写。

1.6 统计学方法

采用 SPSS 22.0 及 Amos 24 进行统计分析。正态分布的计量资料以（ $\bar{x} \pm s$ ）表示，组间比较采用独立样本 t 检验；非正态分布的计量资料以 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示；计数资料以相对数表示，组间比较采用 χ^2 检验。采用相关分析法分析青少年 DSAS-1 中文版与其他量表的相关性。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 调查对象基本情况

194 名青少年 T1DM 患者中，男 81 例（41.8%）、女 113 例（58.2%），平均年龄为（ 15.1 ± 3.5 ）岁；中位病程为 6.3（0.3, 17.5）年；平均糖化血红蛋白为（ 8.0 ± 2.0 ）%，106 例（54.6%）患者的糖化血红蛋白 $\geq 7.5\%$ ，见表 1。

2.2 DSAS-1 量表的汉化与文化调试

原量表共 19 个条目，原量表的条目 18 “如果我在公共场合注射胰岛素，人们会认为我在吸毒”与条目 19 “如果人们看到我在公共场合注射胰岛素或测血糖，我会担心人们会想些什么”直接或间接的指示毒品注射行为，与中国国情不符且可能引起国内青少年的不解，经专家讨论予以删除条目。为增强青少年患者对条目 1 的理解，增加了举例。将原量表条目 3 中的“工作地点”、条目 5 中的“同事”更改为了与青少年时期对应的“学校”和“同学”（表 2）。

2.3 量表结构效度

2.3.1 探索性因子分析： $KMO=0.902$ （>0.9），Bartlett's 球形检验 $\chi^2=2\ 336.699$ ， $P < 0.01$ ，表示数据很适合进行因子分析。提取到特征值 >1.000 的公因子 3 个，经最大方差法直交旋转后，条目 1~7 在公因子 1、条目 13~17 在公因子 2、条目 8~12 在公因子 3 上有较大载荷，各条目的因子载荷均 >0.55（>0.4 可接受）^[32]。但条目 8 在公因子 1 与公因子 3 中的载荷均 >0.4，但其载荷值相差接近 2 且符合原量表与各版本的框架，因此

保留该条目并负荷在“身份问题”上^[30]。3个公因子累积方差贡献率为67.98%(>40%可接受)^[32]。探索性因子分析的结果显示潜在变量可以有效的反映各指标

表 1 人口统计学和临床特征 [例 (%)]
Table 1 Demographic and clinical characteristics

变量	分组	数值
年龄	≤ 14 岁	76 (39.2)
	>14 岁	118 (60.8)
性别	男	81 (41.8)
	女	113 (58.2)
家庭居住地	城市	83 (42.8)
	农村	47 (24.2)
	城镇	64 (33.0)
家庭月均总收入	≤ 3000 元	9 (4.6)
	3 001~5 000 元	64 (33.0)
	5 001~10 000 元	64 (33.0)
	>10 000 元	57 (29.4)
独生子女	是	81 (41.8)
	否	113 (58.2)
病程	<5 年	73 (37.6)
	5~10 年	79 (40.7)
	>10 年	42 (21.6)
使用控糖方式	胰岛素笔	123 (63.4)
	胰岛素泵	71 (36.6)
糖化血红蛋白	<7.5%	88 (45.4)
	≥ 7.5%	106 (54.6)

表 2 最大方差法直交转轴后成分矩阵
Table 2 The component matrix after varimax-orthogonal-rotation method

维度	条目	公因子 1	公因子 2	公因子 3
区别对待	a1: 因为我有 1 型糖尿病, 有些人不喊我参加特定的社交活动 (例如: 聚餐、旅游)	0.567	0.312	0.198
	a2: 因为我有 1 型糖尿病, 有些人对我的期望较低	0.794	0.135	0.206
	a3: 因为我有 1 型糖尿病, 我在学校受到歧视或排斥	0.827	0.248	0.185
	a4: 因为我有 1 型糖尿病, 有些人认为我不可靠	0.849	0.25	0.187
	a5: 因为我有 1 型糖尿病, 我曾被别人排挤 (例如: 朋友, 同事, 对象等)	0.824	0.202	0.265
	a6: 因为我有 1 型糖尿病, 有些人将我作为有缺陷的人看待	0.802	0.171	0.346
	a7: 因为我有 1 型糖尿病, 有些人对我能做什么或不能做什么有不公平的假设	0.649	0.255	0.388
抱怨和评论	a8: 有些人认为我需要注射胰岛素是因为我没有照顾好自己	0.434	0.234	0.616
	a9: 因为我有 1 型糖尿病, 当我吃含糖的食物或饮料 (例如: 蛋糕、棒棒糖、饮料等) 时, 有些人就会说我	0.221	0.221	0.74
	a10: 当我的糖尿病没有管理的很好时, 有些人会认为我不负责	0.115	0.356	0.713
	a11: 有些人认为是我自己的错误才导致糖尿病的发生 (例如: 我本可以避免它, 但是我吃了太多糖)	0.290	0.225	0.761
	a12: 有些人认为我给自己带来了糖尿病	0.38	0.045	0.729
身份问题	a13: 当我发生低血糖需要帮助时, 我会因为别人可能出现的想法而感到尴尬	0.208	0.623	0.307
	a14: 我不敢告诉别人我有 1 型糖尿病, 因为担心他们会有不好的反应	0.243	0.839	0.154
	a15: 我对所有用于管理 1 型糖尿病的工具感到不自在 (例如: 胰岛素笔、胰岛素泵、血糖仪等)	0.292	0.663	0.218
	a16: 为了避免别人不好的反应, 我不会告诉他们我有 1 型糖尿病	0.200	0.801	0.058
	a17: 当我必须在公共场合测血糖、注射胰岛素、或者在上课时间吃东西, 我感到很尴尬	0.134	0.782	0.292

变量。
2.3.2 验证性因子分析: 按照探索性因子分析结果构建结构方程模型。初始模型适配度指标中, $CMIN/df=3.294$, $RMSEA=0.109$, $GFI=0.816$, $TLI=0.863$, $CFI=0.883$, 模型拟合度不佳。初始模型中 e2 与 e4 的修正指标 (MI) 高达 37.257 (>5), 有进行修正的必要, 条目 2 与条目 4 的残差建立共现关系后适配度指标有所改善, 但 e14 与 e16 之间的 MI 仍有 21.49, 对条目 14 与 16 的残差进行第二次修正后, e9 与 e10 之间的 MI 为 18.789, 因此对其进行了第三次修正。经过三次 MI 修正后, 模型拟合尚可: $CMIN/df=2.535$, $RMSEA=0.089$, $GFI=0.861$, $TLI=0.908$, $CFI=0.924$, 分析模型见图 1。

该量表各个条目的因子载荷均 >0.5 (0.59~0.90), 非标准化因子载荷均达显著 ($P<0.001$)。3 个维度的 AVE 均 >0.5 (0.556~0.656), CR 均 >0.8 (0.862~0.929), 收敛效度良好。且各维度相关系数达显著 ($P<0.001$), 但相关系数均 <AVE 平方根, 说明各维度间有一定相关, 且彼此有一定区分度, 量表区分效度佳, 见表 3。

2.4 量表关联效度

青少年 DSAS-1 中文版在青少年 T1DM 患者中的总分为 (36.9 ± 13.6) 分, 青少年 DSAS-1 中文版总分与青少年糖尿病优势与韧性量表 ($r=-0.425$, $P<0.001$)、亲子关系量表 ($r=-0.302$, $P<0.001$) 和糖尿病生活质量评估量表 ($r=-0.408$, $P<0.001$) 总分均呈负相关。青少年 DSAS-1 中文版及其各维度与临床关联量表的相关系

chinaXiv:202309.00124v1

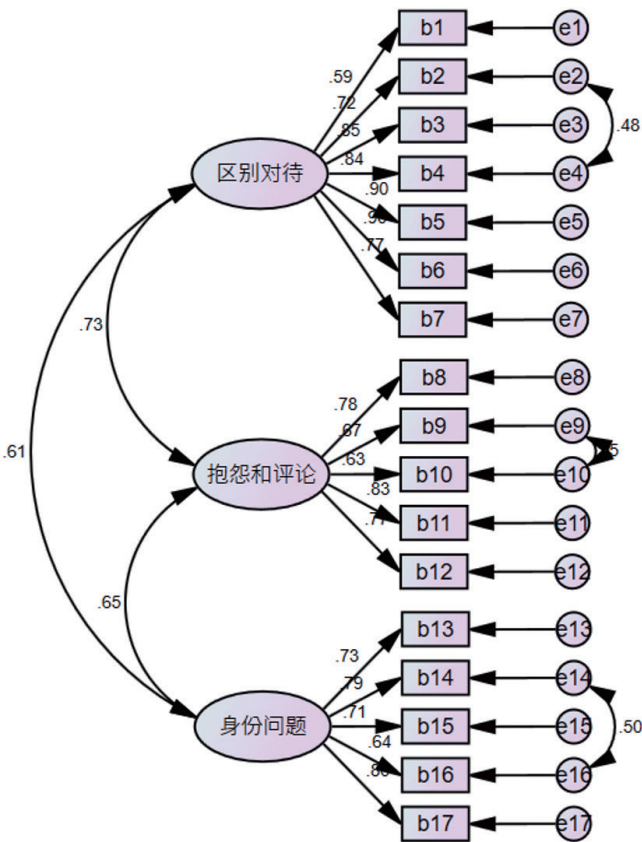


图 1 验证性因子分析模型图
Figure 1 Confirmatory factor analysis model diagram

表 3 验证性因子分析的区分度度
Table 3 Discriminative validity of confirmatory factor analysis

维度	区别对待	抱怨和评论	身份问题
区别对待	0.656		
抱怨和评论	0.724 ^a	0.556	
身份问题	0.588 ^a	0.620 ^a	0.567
AVE 平方根	0.810	0.746	0.753

注：^a 表示 $P<0.001$ ；AVE= 平均方差提取量。

数见表 4。

2.5 量表内部一致性信度

根据最新的条目维度划分做内部一致性信度检验，结果显示青少年 DSAS-1 中文版的 Cronbach's α 系数为 0.930。“区别对待”“抱怨和评论”与“身份问题”维度的 Cronbach's α 系数分别为 0.923、0.857 和 0.863，表示该量表的内部一致性佳。

3 讨论

国外最新研究发现，病耻感会破坏青少年 T1DM 患者的校园生活、降低其胰岛素治疗依从性^[33]、影响血糖管理^[34]等，使患者生活质量下降。但我国社会大众对 T1DM 缺乏了解，经常将该疾病与不良生活方式、肥胖、懒惰等因素关联，导致青少年患者出现恐惧感、

表 4 青少年 DSAS-1 中文版与临床关联量表的相关性分析 (r 值)
Table 4 Correlation analysis between Chinese version of DSAS-1 for adolescents and clinical relevance scales

量表	得分 (分)	青少年糖尿病优势与韧性量表总分	亲子关系量表总分	糖尿病生活质量评估量表总分
青少年 DSAS-1 中文版总分	36.9 ± 13.6	-0.425 ^a	-0.302 ^a	-0.408 ^a
区别对待得分	10.6 ± 4.8	-0.303 ^a	-0.286 ^a	-0.369 ^a
抱怨与评论得分	13.2 ± 5.7	-0.334 ^a	-0.292 ^a	-0.402 ^a
身份问题得分	12.2 ± 5.2	-0.456 ^a	-0.201 ^a	-0.277 ^a

注：^a 表示 $P<0.001$ ；DSAS-1=1 型糖尿病病耻感评估量表。

罪恶感和羞耻感^[35-36]。本研究通过对 DSAS-1 进行汉化与文化调试并在我国青少年 T1DM 人群中验证其信效度，为我国青少年 T1DM 患者提供量性的病耻感评价工具，为加深对该群体病耻感现象的理解、评估和干预提供帮助。

3.1 量表的汉化与信效度检验

结果显示，3 因子共同解释 68.0% 的病耻感，稍高于原量表的 62.6%^[37]，证明青少年 DSAS-1 中文版的结构较为稳定。DASA-1 的条目 7“因为我有 1 型糖尿病，有些人对我能做什么或不能做什么有不公平的假设”的维度划分在现有的语言版本中存在差异，在原量表中该条目属于“抱怨和评论”维度，在土耳其、希腊与丹麦语言版本中该条目均属于“身份问题”维度，而在本研究中，该条目属于“区别对待”维度。但其余四项研究的研究对象均为成年人，因此该条目的维度变化可能与青少年的理解方式与成人不同有关。疾病身份会对成人婚姻及工作等方面造成不良的影响^[14]，他们对于“你应该干什么”或“你不应该干什么”这一类带有指教倾向的评论会有更强烈的身份歧视感。而青少年很重视同伴对自己的看法，不想被当作异类^[38-39]，来自同伴对自身“不公平的假设”可能使青少年更多的联想到周围人对自己的区别看待。相关质性研究也表明^[40]，控制性的语言可能会增强青少年的“差异感”。因此青少年更倾向于将条目 7 理解为“区别对待”而不是“身份问题”。验证性因子分析中，青少年 DSAS-1 中文版的初始模型拟合指数不佳，但在 3 个同一纬度内的修正指数最高的题项上增加 3 对残差相关后模型拟合度有所改善，表明量表同一维度条目间可能存在一定共线性^[41]。根据经验法则，条目 2“期望值低”与条目 4“不可靠”可能具有“认同感”等其他同质性；条目 9“吃含糖的食物”与条目 10“不负责”也具有较高的“自我管理能”上的同质性；条目 14 与条目 16 在表述上就具有较高的同质性。同时，其他四个版本的量表的验证性因子分析中均存在同样问题^[15]，说明该量表条目间的共线性在各类人群中是广泛存在的，该量表体条目有进一步修订

空间与可能性。

关联效度方面,本研究发现青少年 DSAS-1 中文版总分与糖尿病优势与韧性量表、糖尿病生活质量评估量表和亲子关系量表呈负相关。韩文娟等^[20]研究表明,病耻感总分与心理韧性总分呈负相关,即心理韧性得分越高,病耻感得分越低。此外,糖尿病患者病耻感与其生活质量密切相关,病耻感水平较高预示着生活质量的下降^[42-43]。与 MAIN 等^[44]的研究结果一致,父母与青少年关系质量与青年 T1DM 管理和负性情绪相关,如果患者的家庭关系较差,有可能诱发患者对于疾病的消极情绪,影响患者对疾病的认知,导致较高水平的病耻感^[21]。

3 个维度的内部一致性信度均 >0.8,这与其他版本的量表^[15]结果一致,该量表对 T1DM 患者病耻感量化结果的可靠性与稳定性较好。

相较于原量表中“区别对待”维度单独解释了 44.3% 的变异性^[15],青少年 DSAS-1 中文版的 3 个维度对病耻感的解释量更为均衡。提示应该从多方面了解我国青少年 T1DM 患者的病耻感体验。在总分上,本研究青少年 T1DM 患者的病耻感即青少年 DSAS-1 中文版总分 (36.9 ± 13.6) 明显高于澳大利亚 (25.07 ± 21.10),这可能与我国青少年 T1DM 发病率低、知晓率低与社会成见高有关^[35]。其次,家庭年均收入差异带来的育儿压力可能是造成我国 T1DM 患者病耻感水平较高的另一隐藏因素^[15, 45]。与希腊(量表总分: 44.9 ± 12.5 , 70.5% 为女性)^[46]和土耳其(量表总分: 47.41 ± 15.30 , 63.9% 为女性)相比,中国青少年群体的病耻感均较低,这可能与性别构成有关,有研究表明女性的病耻感明显高于男性^[42, 47-48]。

3.2 小结与展望

青少年 DSAS-1 中文版在我国青少年 T1DM 中具有良好的信度(Cronbach's α 系数为 0.924)和效度(因子载荷均 >0.55, AVE 均 >0.5, CR 均 >0.6),该量表可以可靠有效的评估中国青少年 T1DM 的病耻感水平。探索性因素分析显示模型拟合度不佳,目前保留的量表条目在各个国家均具有良好的适用性,但缺乏针对青少年年龄与符合我国本土特色的相关条目。未来的研究中更需要开展对该人群的质性研究,为后续量表的修订或本土量表的编制提供依据。高水平病耻感将会影响患者自我管理行为,导致不良结局的出现^[48-49],以加强公众教育和认识为目的的教育工具开发^[7, 50],有助于建立我们对糖尿病相关污名经历的理解,提高护理人员识别青少年 T1DM 患者病耻感方面的能力。

青少年 DSAS-1 中文版的信效度在我国青少年 T1DM 患者中得到了验证,能够较为有效的评估该群体病耻感水平,拓展了 DSAS-1 的应用范围,为以后青少

年 T1DM 病耻感方面研究的开展提供了较为可靠的量性研究工具。但本研究没有对量表进行重测信度分析,无法考察不同时间的稳定性及一致性,比如社会环境、人为因素产生的误差。

作者贡献:杨翠翠负责研究过程的实施,现场的问卷收集,数据收集后的整理与统计学分析,撰写论文初稿并负责最终版本修订,对论文负责;罗丹提出研究思路,设计研究方案,负责文章的质量控制与审查,对文章整体负责,为研究课题提供资金支持;王玉冰、徐晶晶负责数据收集,论文质量把控。

本文无利益冲突。

参考文献

- [1] American Diabetes Association. 2. Classification and diagnosis of diabetes: standards of medical care in diabetes-2021 [J]. Diabetes Care, 2021, 44 (Suppl 1): S15-33. DOI: 10.2337/dc21-S002.
- [2] WENG J P, ZHOU Z G, GUO L X, et al. Incidence of type 1 diabetes in China, 2010-13: population based study [J]. BMJ, 2018, 360: j5295. DOI: 10.1136/bmj.j5295.
- [3] IDF diabetes atlas | tenth edition [EB/OL]. [2023-04-09]. <https://diabetesatlas.org/>.
- [4] ANDERSEN MM, VARGA S, FOLKER AP. On the definition of stigma [J]. J Eval Clin Pract, 2022, 28 (5): 847-853. DOI: 10.1111/jep.13684.
- [5] 汪好婕, 汪玥, 宋利, 等. 青少年心理健康病耻感研究进展 [J]. 中国健康教育, 2022, 38 (4): 344-347. DOI: 10.16168/j.cnki.issn.1002-9982.2022.04.012.
- [6] 迟学彭. 中国 2002-2016 年 6 ~ 17 岁儿童青少年血糖异常、糖尿病患病变化趋势及相关因素研究 [D]. 北京: 中国疾病预防控制中心, 2019.
- [7] KAUR R, SINHA A K. Perceived stigma among diabetic patients and their caregivers: a review [J]. Perspect Public Health, 2023. DOI: 10.1177/17579139221136725. [Epub ahead of print.]
- [8] SATO E, OHSAWA I, KATAOKA J, et al. Socio-psychological problems of patients with late adolescent onset type 1 diabetes--analysis by qualitative research-- [J]. Nagoya J Med Sci, 2003, 66 (1/2): 21-29.
- [9] COMMISSARIAT P V, KENOWITZ J R, TRAST J, et al. Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: a hypothesis generative study [J]. Qual Health Res, 2016, 26 (5): 672-684. DOI: 10.1177/1049732316628835.
- [10] HAPUNDA G, ABUBAKAR A, VAN DE VIJVER F, et al. Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life [J]. BMC Endocr Disord, 2015, 15: 20. DOI: 10.1186/s12902-015-0013-6.
- [11] ANDERSON-LISTER G, TREHARNE G J. 'Healthy' individuals' perceptions of type 1 and type 2 diabetes cause and management: a 'think-aloud', mixed-methods study using video-based vignettes [J]. J Health Psychol, 2014, 19 (11): 1371-1381. DOI: 10.1177/1359105313490315.

- [12] BROWNE J L, VENTURA A, MOSELY K, et al. 'I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes [J]. *BMJ Open*, 2014, 4 (7): e005625. DOI: 10.1136/bmjopen-2014-005625.
- [13] VISHWANATH A. Negative public perceptions of juvenile diabetics: applying attribution theory to understand the public's stigmatizing views [J]. *Health Commun*, 2014, 29 (5): 516-526. DOI: 10.1080/10410236.2013.777685.
- [14] ABDOLI S, ABAZARI P, MARDANIAN L. Exploring diabetes type 1-related stigma [J]. *Iran J Nurs Midwifery Res*, 2013, 18 (1): 65-70.
- [15] BROWNE J L, VENTURA A D, MOSELY K, et al. Measuring Type 1 diabetes stigma: development and validation of the Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-1) [J]. *Diabet Med*, 2017, 34 (12): 1773-1782. DOI: 10.1111/dme.13507.
- [16] ELISSA K, BRATT E L, AXELSSON Å B, et al. Societal norms and conditions and their influence on daily life in children with type 1 diabetes in the west bank in Palestine [J]. *J Pediatr Nurs*, 2017, 33: 16-22. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.12.005.
- [17] CHEN W C, LIN C C, WU C C, et al. Psychometric testing of the hemodialysis self-management instrument (HDSMI-18): a confirmatory factor analysis [J]. *Nurs Open*, 2021, 8 (5): 2832-2839. DOI: 10.1002/nop.2.867.
- [18] 林崇德. 发展心理学 [M]. 2版. 北京: 人民教育出版社, 2009.
- [19] DE BOCK M, CODNER E, CRAIG M E, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Glycemic targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young people with diabetes [J]. *Pediatr Diabetes*, 2022, 23 (8): 1270-1276. DOI: 10.1111/pedi.13455.
- [20] 韩文娟, 叶赞, 王莉, 等. 在读大学生糖尿病病人自我病耻感与心理韧性的相关性研究 [J]. *循证护理*, 2022, 8 (10): 1358-1363. DOI: 10.12102/j.issn.2095-8668.2022.10.014.
- [21] 张凯欣, 刘瑞湘, 王飞英, 等. 2型糖尿病患者家庭亲密度与病耻感的关系——自我接纳的中介作用 [J]. *现代预防医学*, 2022, 49 (1): 121-124, 157.
- [22] 范志光, 刘莎, 张洪杰. 听力障碍大学生自我污名与家庭关怀的关系 [J]. *中国心理卫生杂志*, 2020, 34 (9): 778-783. DOI: 10.3969/j.issn.1000-6729.2020.9.010.
- [23] 王婧, 郭佳, 王瑶, 等. 儿童青少年1型糖尿病患者生活质量总体满意度的影响因素调查研究 [J]. *中国全科医学*, 2013, 16 (33): 3221-3224. DOI: 10.3969/j.issn.1007-9572.2013.27.019.
- [24] 陈沁. 中青年糖尿病患者病耻感现状调查及影响因素分析 [D]. 苏州: 苏州大学, 2018.
- [25] 罗丹, 徐晶晶, 王玉冰, 等. 青少年1型糖尿病患者心理韧性与其身心状况的关系研究 [J]. *中华护理杂志*, 2022, 57 (3): 306-311. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.03.009.
- [26] WANG R H, LO F S, CHEN B H, et al. Short form of the Chinese version Diabetes Quality of Life for Youth Scale: a psychometric testing in Taiwanese adolescents with type 1 diabetes [J]. *Diabetes Care*, 2011, 34 (9): 1943-1945. DOI: 10.2337/dc11-0705.
- [27] LUO J X, GUO J, YANG J D, et al. Parent-child relationship quality as a mediator of the association between perceived stress and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes [J]. *J Fam Nurs*, 2021, 27 (1): 73-82. DOI: 10.1177/1074840720971584.
- [28] WHO. Process of translation and adaptation of instruments [EB/OL]. [2023-04-09]. https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en.
- [29] 王晓娇, 夏海鸥. 基于Brislin经典回译模型的新型翻译模型的构建及应用 [J]. *护理学杂志*, 2016, 31 (7): 61-63. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2016.07.061.
- [30] 吴明隆. 结构方程模型: AMOS的操作与应用 [M]. 2版. 重庆: 重庆大学出版社, 2010: 233-240.
- [31] TERWEE C B, BOT S D, DE BOER M R, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires [J]. *J Clin Epidemiol*, 2007, 60 (1): 34-42. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012.
- [32] 蒋艳, 沈宁, 邹树芳. 护理研究中量表研制及测量学特征的评定方法 [J]. *中华护理教育*, 2005, 2 (4): 174-176. DOI: 10.3761/j.issn.1672-9234.2005.04.014.
- [33] PALMER T, WALIAULA C, SHANNON G, et al. Understanding the lived experience of children with type 1 diabetes in Kenya: daily routines and adaptation over time [J]. *Qual Health Res*, 2022, 32 (1): 145-158. DOI: 10.1177/10497323211049775.
- [34] KIM J E. Illness experiences of adolescents with type 1 diabetes [J]. *J Diabetes Res*, 2022, 2022: 3117253. DOI: 10.1155/2022/3117253.
- [35] JAACKS L M, LIU W, JI L N, et al. Type 1 diabetes stigma in China: a call to end the devaluation of individuals living with a manageable chronic disease [J]. *Diabetes Res Clin Pract*, 2015, 107 (2): 306-307. DOI: 10.1016/j.diabres.2014.12.002.
- [36] 刘延迪. 14例糖尿病患者病耻感现状的质性研究 [D]. 长春: 吉林大学, 2018.
- [37] 张亚静, 金昌德, 李玉峰. 糖尿病病人病耻感的研究进展 [J]. *护理研究*, 2018, 32 (5): 694-697. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6493.2018.05.007.
- [38] INGERSGAARD M V, HOEEG D, WILLAING I, et al. An exploratory study of how young people experience and perceive living with type 1 diabetes during late adolescence and emerging adulthood [J]. *Chronic Illn*, 2021, 17 (4): 475-492. DOI: 10.1177/1742395319886487.
- [39] NÚÑEZ-BAILA M L Á, GÓMEZ-ARAGÓN A, GONZÁLEZ-LÓPEZ J R. Social support and peer group integration of adolescents with diabetes [J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2021, 18 (4): 2064. DOI: 10.3390/ijerph18042064.
- [40] ANDERSON M, TULLOCH-REID M K. "you cannot cure it, just control it": Jamaican adolescents living with diabetes [J]. *Compr Child Adolesc Nurs*, 2019, 42 (2): 109-123. DOI: 10.1080/24694193.2017.1411406.
- [41] 徐秀娟. 结构方程模型及其在医学研究中的应用 [D]. 太原: 山西医科大学, 2004.
- [42] INAGAKI S, MATSUDA T, MURAMAE N, et al. Diabetes-related shame among people with type 2 diabetes: an internet-based cross-sectional study [J]. *BMJ Open Diabetes Res Care*, 2022, 10 (6): e003001. DOI: 10.1136/bmjdr-2022-003001.

- [43] GREDIG D, BARTELSSEN-RAEMY A. Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: implications for healthcare providers [J]. *Health Soc Care Community*, 2017, 25 (5) : 1620–1633. DOI: 10.1111/hsc.12376.
- [44] MAIN A, WIEBE D J, CROOM A R, et al. Associations of parent-adolescent relationship quality with type 1 diabetes management and depressive symptoms in Latino and Caucasian youth [J]. *J Pediatr Psychol*, 2014, 39 (10) : 1104–1114. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu062.
- [45] ADLER A J, TRUJILLO C, SCHWARTZ L, et al. Experience of living with type 1 diabetes in a low-income country: a qualitative study from Liberia [J]. *BMJ Open*, 2021, 11 (10) : e049738. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-049738.
- [46] BENIOUDAKIS E S, KALAITZAKI A, KARLAFTI E, et al. Dimensionality and psychometric properties of the Greek version of the Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-1-Gr) [J]. *Psychiatriki*, 2022, 24. DOI: 10.22365/jpsych.2022.097. [Epub ahead of print.]
- [47] 幸维伟, 周佩如, 杨青, 等. 糖尿病患者病耻感与心理性胰岛素抵抗的现状及其影响因素 [J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38 (6) : 22–26. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9993.2021.06.006.
- [48] HANSEN U M, OLESEN K, WILLAING I. Diabetes stigma and its association with diabetes outcomes: a cross-sectional study of adults with type 1 diabetes [J]. *Scand J Public Health*, 2020, 48 (8) : 855–861. DOI: 10.1177/1403494819862941.
- [49] EITEL K B, ROBERTS A J, D'AGOSTINO R, et al. Diabetes stigma and clinical outcomes in adolescents and young adults: the SEARCH for diabetes in youth study [J]. *Diabetes Care*, 2023, 46 (4) : 811–818. DOI: 10.2337/dc22-1749.
- [50] BENTON M, BAYKOCA J, ISMAIL K, et al. Healthcare professionals' experiences in identifying and supporting mental health problems in adults living with type 1 diabetes mellitus: a qualitative study [J]. *Diabet Med*, 2023, 40 (7) : e15103. DOI: 10.1111/dme.15103.

(收稿日期: 2023-06-28; 修回日期: 2023-08-27)

(本文编辑: 康艳辉)